

lymevereniging

**Verslag Algemene Ledenvergadering Lymevereniging
op 14 december 2019, landgoed De Horst te Driebergen**

Aanvang: 13.00 uur

Status: concept

Aanwezig namens het bestuur: Lidewij Boeken, Angela Drenth, Dik den Hollander (penningmeester), Miranka Mud (secretaris), Fred Verdult (voorzitter)

Overige aanwezigen: 65 leden, plus 20 machtigingen, dus 85 stemmen

Notulist: Eric Kollen

Opening vergadering door de voorzitter, en herdenking van het leed dat lyme veroorzaakt en van de mensen met lyme die zijn overleden

Welkom allemaal, bij de Algemene Ledenvergadering van de Lymevereniging. Ik heb net twee geluidsrecordertjes aangezet, in verband met de verslaglegging. Als het verslag is goedgekeurd bij de volgende ledenvergadering, dan worden deze opnames gewist. Verder is het niet toegestaan om geluidsopnames te maken, in verband met de privacy. Voor we met de inhoud van de vergadering beginnen, wil ik eerst met jullie het lijden herdenken dat wordt veroorzaakt door de ziekte van Lyme en door de omgang van de wereld met de ziekte van Lyme, en ook de mensen met lyme die zijn overleden. Twee van hen wil ik daarbij noemen. De eerste is Polly Murray, op 16 juni, op 85-jarige leeftijd. Ze woonde in het plaatsje Old Lyme, de Ground Zero van de ziekte van Lyme. Zij was de eerste lyme-activist. Ze trok aan de bel bij het ministerie van Volksgezondheid in Connecticut, omdat zij in haar gezin en in haar dorp een epidemie zag van wat men toen jeugdreuma noemde. Zij heeft twintig jaar lang volhard om te zorgen dat artsen, onderzoekers en gezondheidsautoriteiten meer aandacht kregen voor de ziekte van Lyme, en daarbij is ze succesvol geweest. Ze heeft een boek geschreven, 'The Widening Circle', een aanrader voor wie de geschiedenis van de ziekte van Lyme wil leren kennen. Polly Murray is deze zomer overleden. Iemand anders die ik wil noemen, veel dichterbij huis, is Joëlla. Die is twee maanden geleden overleden aan de gevolgen van de ziekte van Lyme, op 23-jarige leeftijd. Haar moeder is vanmiddag bij ons. Voor we een minuut stilte gaan houden, wil ik een gedicht voorlezen dat is geschreven door Mark Galenkamp, al lang patiënt, lid van onze vereniging, veel te ziek om hier aanwezig te zijn. Hij heeft dit gedicht speciaal voor ons, voor dit moment, geschreven.

Herdenken

We herdenken het leed
dat ons probeert te breken
de strijd die zo oneerlijk is
om te bewijzen dat je ziek bent

we herdenken het lijden

waardoor wij allemaal verbonden zijn
eenieder van ons
kent de storm die ons beheerst

we herdenken de ontkenning en oneerlijkheid
het verdriet en alle pijn
om al die tijd vergeten te zijn

we herdenken de weerstand
die ons maakt tot wie wij zijn
als diamantjes in het donker
schitterend van kleur

we herdenken hen
die overleden zijn
ze streden tot de laatste snik
maar wat ze ook probeerden
dit gevecht was niet te winnen

maar daarom zijn wij hier
spreken met één stem
om al het leed en al het lijden
vergeten zijn en overgeslagen worden
de weerstand en de tegenstand
en zij die overleden zijn
opdat wij nooit vergeten
en zullen blijven spreken
tot ooit
ik weet het zeker
heel de wereld naar ons luistert.

Als het lukt, dan wil ik vragen om te gaan staan, zodat we één minuut stilte kunnen betrachten. (stilte)

Dank jullie wel.

Wij zitten hier met het complete bestuur. We missen Erica Vrijmoet, die het afgelopen jaar heeft aangegeven te moeten stoppen. Erica had al jarenlang de zorg voor haar zieke gezin, en nadat ze ook zelf ziek werd, werd het te veel om daarnaast ook nog bestuurslid te zijn. Dat is een gemis, maar we willen vooruit blikken. Tot nu toe had de vereniging de gewoonte om één keer per jaar te vergaderen, en dan in het begin van de zomer het jaarverslag van het jaar ervoor én het werkplan van het dan al lopende jaar te bespreken. We hebben nu standaard twee vergaderingen per jaar, omdat we het belangrijk vinden om het werkplan met jullie te bespreken vóór we het gaan uitvoeren. Het leidt wel tot iets gekks, want we gaan vandaag vooruitblikken, met het werkplan en de begroting voor 2021, terwijl het verslag van wat we het afgelopen jaar hebben gedaan, of dit jaar dus eigenlijk, pas in april op de agenda staat.

Voor ons gesprek van vandaag betekent dat: we gaan niet volledig verslag doen van alles wat er is gebeurd. Maar wanneer we spreken over het komende jaar en het is daarvoor nodig om summier iets te bespreken dat dit jaar is gebeurd, dan is dat prima. De uitgebreide bespreking van onze activiteiten in 2019 staat voor de volgende keer op de agenda.

Er is beweging gekomen, dat is mijn persoonlijke samenvatting. Door de inzet van de tientallen vrijwilligers die de telefoon bemensen, die voorlichting geven, die op beurzen

staan, die hun verhaal in de media hebben gedeeld, door de 1.600 mensen die de Lyme Monitor hebben ingevuld en de honderd mensen die die Monitor aan de politici hebben aangeboden. Daardoor is er nu een half miljoen extra aan onderzoeksgeld beschikbaar gesteld. Dat is een druppel op de gloeiende plaat, maar er is wel beweging gekomen. Mede door de druk die we hebben opgevoerd in de richting van de politici en de media, worden de budgetten voor lymezorg die de academische centra krijgen, binnenkort verdubbeld. Ik heb daar geen bedrag bij, maar dat gaat om meer dan een half miljoen euro. Dat is niet de oplossing van alles, maar het geeft wel aan dat er beweging is bij de politiek en de zorgverzekeraars, die tot nu toe dachten dat we er met het expertisecentrum wel waren. In de Tweede Kamer heeft GroenLinks gesteld dat er een reader moet komen met een update van alle nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen. Zoals het er nu uitziet heeft Miranka gewoon tachtig procent van die reader geschreven. Hoeveel is er nu al veranderd? Veel te weinig. Maar er zijn dingen aan het veranderen. Eind maart komt Brian Fallon, het hoofd van het lymecentrum van de Columbia University in New York, naar Dublin, en we kijken of hij dan ook naar Nederland kan komen. Hij is belangrijk, omdat hij verantwoordelijk is voor het enige behandelonderzoek dat ter wereld wordt gehouden naar het gebruik van disulfiram. Hij doet daar een officiële trial mee. Dus het zou ontzettend interessant zijn om zijn persoonlijke ervaringen te horen.

We spreken straks over het expertisecentrum. Jullie hebben bij de vergaderstukken onze update gehad en de reactie daarop van RIVM, Radboudumc en Amsterdam UMC. Miranka gaat jullie straks bijpraten.

Voor we daaraan beginnen hebben we nog een korte leespauze voor degenen die het stuk nog niet hebben gelezen; het is gisteren aan iedereen gemaïld en je hebt het ook nu bij binnenkomst gekregen.

Ik ga over tot het vaststellen van de agenda.

Aanwezig nu zijn 59 stemgerechtigde leden en 18 machtigingen, dus er kunnen 77 stemmen worden uitgebracht, met de groene en rode briefjes. (Notulist: volgens de schriftelijke rapportage van de vrijwilligers aan de ontvangsttafel waren er na het sluiten van de inschrijving 65 stemgerechtigde leden aanwezig die samen 20 machtigingen bij zich hadden, zodat er in totaal 85 stemmen konden worden uitgebracht.)

De concept-agenda is verspreid met de vergaderstukken. Zijn daar opmerkingen over?

JB: Komen we nog terug op de behandelmethoden, bij de stand van zaken?

VZ: Het geven van een update daarvan staat niet op de agenda, dus het antwoord is nee.

GW: Je hebt het over lyme, over chronische lyme, bij dat middel dat beschikbaar zou komen. Is dat voor lyme, voor actieve lyme of voor chronische lyme?

VZ: Ik laat dat graag in het midden, want ik ben geen dokter. Ik weet niet voldoende van de indicaties en daar is het middel ook te experimenteel voor. Het onderzoek van Brian Fallon die ik net noemde, dat is een eerste onderzoek, om de veiligheid van het middel in kaart te brengen. Pas daarna kan de effectiviteit worden onderzocht. Zijn er nog opmerkingen over de agenda?

GJK: Ik wil graag aanvullen op wat je zei: refusal en antabus werden in het verleden zelfs in depot in de arm van alcoholisten geplaatst. Dus er is wel de nodige ervaring met de effecten daarvan op de gezondheid van de gebruikers.

De agenda is bij deze vastgesteld.

Verslag ALV 6 april 2019

Dan gaan we naar het verslag van de vergadering op 6 april. Ik wil daar pagina voor pagina doorheen lopen, en dat gaat echt over het verslag, niet naar aanleiding van wat we hebben

besproken. Zijn daar opmerkingen over? Geen opmerkingen. Dan is het verslag bij dezen goedgekeurd. (applaus)

Update Nederlands Lyme expertisecentrum

Voor we naar agendapunt 4 gaan, wil ik een leespauze inlassen voor het stuk over het NLe, om half twee gaan we weer verder. (leespauze)

Miranka Mud: In het expertisecentrum zijn sinds juni 2018 vier vergaderingen geweest van de stuurgroep, en drie platformvergaderingen. Sinds het huidige bestuur is aangetreden, is voorzitter Fred Verdult lid van de stuurgroep van het expertisecentrum; vorig jaar samen met enkele andere bestuursleden, en vanaf januari 2019 samen met mij. Andere stuurgroepleden van het expertisecentrum zijn Hans Lobach van het RIVM, internist/infectioloog Joppe Hovius van het Amsterdam UMC, internist/infectioloog Bart Jan Kullberg van het Radboudumc (tot oktober 2019) en internist/infectiologe Hadewych ter Hofstede van het Radboudumc (sinds oktober 2019).

In de platformvergaderingen zijn van de andere organisaties wat meer deelnemers per organisatie aanwezig: de communicatiemedewerker van het RIVM en onderzoekers en artsen van het Radboudumc en Amsterdam UMC.

De Lymevereniging heeft indertijd ernstige klachten ingediend over de diagnostiek, de behandeling en de zorg, en duidelijk onderbouwd met het burgerinitiatief wat wij van een expertisecentrum verwachten, hetgeen dit bestuur opnieuw uiteengezet heeft. We zien nog niet dat dit voldoende vorm krijgt.

Het expertisecentrum zou niet alleen een *onderzoek*scentrum worden, maar in de eerste plaats een *behandel*centrum, waar chronische patiënten wachtlijstvrij en drempelvrij terecht kunnen voor langdurige zorg, en waar een vooruitstrevende visie zou worden gevolgd t.a.v. de diagnose en behandeling, waar ruimte zou zijn voor experimentele behandeling, kennisdeling met buitenlandse wetenschappers en waar ook behandelonderzoek en andere initiatieven opgepakt zouden worden.

We beseffen dat ontwikkelingen en vooruitgang stap voor stap gaan en dat de huidige situatie niet in een keer verbeterd kan zijn. Dit is een proces waarvoor een lange adem nodig is. Maar we willen wel dat het expertisecentrum meer open gaat staan voor de punten die de Lymevereniging belangrijk vindt met betrekking tot diagnose, behandeling en zorg en we willen dat deze punten opgepakt gaan worden.

Daarom zijn de gesprekken met de partners van het expertisecentrum geïntensiveerd om te ontdekken of we zo verder kunnen komen met elkaar of niet. Deze gesprekken vinden plaats onder leiding van Sjaak de Gouw. Er zijn inmiddels twee gesprekken geweest, het tweede was afgelopen dinsdagavond. In deze gesprekken, die in goede sfeer verlopen, hebben we het over de inhoud en over de verschillen en over wat de Lymevereniging belangrijk vindt en verwacht.

Als uitkomst van dit laatste gesprek hebben de onderzoekers een statement opgesteld, dat vrijdag naar u is opgestuurd en dat ook vandaag is uitgedeeld. We zijn het niet op alle punten met de partners in het NLe eens, dat is duidelijk. Al is het expertisecentrum niet geworden wat wij ervan hadden verwacht, we hebben wel enige invloed. Het bestuur is van mening dat het statement van de partners voldoende openingen geeft om verder te gaan als samenwerkingspartner in het NLe. Waarin we zullen blijven opkomen voor de belangen van onze achterban en de stem van patiënten duidelijk zullen laten horen. Vanaf 2021 zal er een nieuw beleidsplan komen. We zullen er alles aan doen om de stem van de Lymevereniging in dit nieuwe beleidsplan goed verwerkt te krijgen. Het is tevens ons voorstel om de Lyme Monitor 2020 te laten gaan over de ervaringen van patiënten in het Amsterdam UMC en Radboudumc om deze ervaringen te kunnen evalueren in het expertisecentrum.

We hebben voor u twee moties:

Motie expertisecentrum

De vergadering verzoekt het bestuur om kritisch-constructief partner te blijven van het Nederlands Lyme expertisecentrum. De vergadering ziet graag het conceptbeleidsplan vanaf 2021 ter goedkeuring op een volgende ledenvergadering.

De tweede motie:

Motie de Nederlandse Lyme Monitor 2020

De vergadering verzoekt het bestuur om de Nederlandse Lyme Monitor 2020 te focussen op de ervaringen van patiënten met de zorg en behandeling in het Amsterdam UMC (AMC) en Radboudumc.

Zijn daar vragen over?

HL: De heer Van der Gouw, waarom is die hierbij betrokken, vanuit welke functie is dat?

Miranka Mud: Hij is directeur van een GGD (Hollands Midden), hij is in het verleden betrokken geweest bij het traject met ZonMw, bij het Actieplan Lyme. Ook heeft hij in het verleden het symposium geleid van het expertisecentrum, dus hij is bekend met de problematiek en ook met de verschillen van inzicht.

VZ: Hij treedt nu op als technisch bemiddelaar. Niet omdat hij directeur is van een GGD. Wij hebben hem voorgesteld, omdat hij op de ALV in juni vorig jaar technisch voorzitter was, en wij vonden dat hij dat uitmuntend heeft gedaan.

PA: Is hij van de GGD Amsterdam?

Fred: Nee, ergens in de buurt van Leiden.

PA: Ik was gisteren bij een symposium over toxicologie, daar sprak ik iemand van de GGD, ik denk van Amsterdam. Die verbaasde zich over alle know-how die er bij de Lymevereniging is. Die wist niks van neurotoxines, dus ik heb zo mijn twijfels bij de GGD. Is er geen kans op belangenverstrengeling?

Miranka Mud: Het is de rol van Sjaak de Gouw om boven de partijen te staan, en om ervoor te zorgen dat de inbreng van de Lymevereniging gehoord wordt.

PA: Ik hoor nu dat er een behandelcentrum komt als vervolg.

Miranka Mud: Het is al een onderzoeks- en behandelcentrum.

PA: Voor mij is dat toch een bepaalde vorm van belangenverstrengeling.

VZ: Zijn er andere vragen over het statement, het memo of de motie?

WM: Per 1 oktober zijn Hovius en Kullberg uitgetreden?

Miranka Mud: Nee. Bartjan Kullberg zat eerst in het expertisecentrum, en die is nu vervangen door zijn collega Hadewych ter Hofstede.

WM: Dus hij doet niet meer mee?

Miranka Mud: Wel in de onderzoeken, maar omdat hij over een paar jaar met pensioen gaat en geen patiëntenzorg meer doet, is hij nu vervangen.

WM: En Hovius?

Miranka Mud: Die zit nog in het expertisecentrum.

JH: Ik zie in het statement een aantal interessante dingen staan. Termen als 'langdurige, hevige en invaliderende klachten' en 'chronische lyme'. Dat zijn toch termen die je bij de huisartsen niet snel hoort. Gaan jullie er ook voor zorgen dat het expertisecentrum gaat communiceren met de huisartsen?

Miranka Mud: Het expertisecentrum houdt zich ook bezig met bij- en nascholing van huisartsen, en wij gaan ons ervoor inzetten dat er betere bij- en nascholing voor huisartsen komt.

TK: Ter aanvulling op Kullberg: hij wordt wel belangrijk voor de lyme, want hij wordt voor vijf jaar voorzitter van de Gezondheidsraad. En het is prettig dat iemand die de CBO-richtlijn niet heeft goedgekeurd, dat die daar zit. Wat ik mis in het statement is de belofte van de partners om ook eens kennis van over de grens te halen.

Miranka Mud: Daar hebben we het over in het expertisecentrum. Wij zouden bijvoorbeeld graag een symposium organiseren met internationale wetenschappers die vooruitstrevend

onderzoek doen. Daar hebben we nog geen toezegging voor. Maar er we hebben het wel al over het organiseren van workshops, waarin presentaties kunnen worden gehouden door wetenschappers met een vooruitstrevende visie. Daar zijn we over in gesprek, maar we zijn het er helemaal mee eens dat dit een belangrijk punt is. En wij schuiven dit punt ook steeds naar voren.

TK: Waarom zijn er dan geen toezeggingen gedaan? Dat was toch een enorme handreiking naar ons geweest.

VZ: Dat vind ik ook onbegrijpelijk. Keer op keer beginnen we erover, we komen niet aan met zomaar iemand met een mening, nee, we noemen dan wetenschappers die werken bij gerenommeerde instituten, met een staat van dienst, maar het gaat ongelofelijk moeizaam.

BR: Ik ben lymepatiënt sinds tien jaar, pas vorig jaar gediagnosticeerd. Ik merk verwarring over de motie. Moeten wij er nu inhoudelijk over spreken, over wat er teruggegeven wordt aan het expertisecentrum of gaat het erover: wij willen die inspraak hebben?

VZ: Het gaat erover of we partner blijven of niet. Anderhalf jaar geleden zijn wij bestuur geworden, met als aanleiding dat het vorige bestuur het aangaan van dit samenwerkingsverband niet aan de leden had voorgelegd. Toen hebben we gezegd: alles goed en wel, maar we hebben een aantal eisen aan dat expertisecentrum. En nu, anderhalf jaar later komen we terug. We hebben intensieve gesprekken gevoerd, en wij denken dat we partner moeten blijven. Dat staat in die motie. De vraag is: zijn jullie het daarmee eens? Met als voorbehoud dat het beleidsplan dat gemaakt gaat worden voor de jaren 2021 en daarna, dat dat hier weer in concept voorgelegd wordt, zodat we ons kunnen afvragen: vinden we dat voldoende? Dat is wat er gevraagd wordt.

BR: Dat vind ik een goede route, een goed standpunt van het bestuur. Voor de inhoud zou ik willen aanreiken dat we heel duidelijk een model voor onszelf moeten hebben waarvan de ander alleen maar kan zeggen: ja, dat nemen wij over. Ik heb daar gedachten over, maar omdat ik zo moe ben, wil ik het netjes overleggen.

VZ: Ja, we hadden twee weken geleden al contact, en je hebt aangegeven dat je belangstelling hebt om medisch mee te denken, en dan is het heel goed als je in de pauze even met Miranka spreekt, omdat Miranka de inbreng van de vrijwilligers op medisch terrein coördineert. Hartstikke mooi als je daaraan mee wilt doen.

EdK: Ik had een vraagje over de huisartsen. Zijn de cursussen en bijscholingen die zij moeten volgen op vrijwillige basis? Slaan ze de lyme dan niet over, omdat ze denken: o, dat hoeft niet, want dat zit toch tussen de oren?

Miranka Mud: Of het vrijwillig is, weet ik niet. Er is een huisartsennascholing verstuurd naar de huisartsen, alleen daar zijn wij het inhoudelijk niet mee eens. Daar hebben we veel inhoudelijke kritiek op gegeven, ernstige kritiek, maar die is niet aangepast.

EdK: Maar als die nascholing vrijwillig is, slaan we dan de plank niet mis?

VZ: Het is in Nederland nu eenmaal zo geregeld dat huisartsen hun eigen nascholingsonderwerpen mogen kiezen.

JF: Eigenlijk zou ik jullie willen feliciteren met dit statement dat jullie hebben gekregen van de onderzoekers van het NLe. Omdat er een aantal dingen in staan waar je wat mee kan, en waar je ze zwart op wit aan kunt houden. Daarnaast is het NLe opgericht mede met geld van ZonMw, om projecten uit te voeren waarvoor ze geld hebben gekregen, en ik denk dat het heel belangrijk is voor ZonMw, die subsidies regelt voor onderzoek, dat de patiëntenbeweging daarbij betrokken blijft. Het is voor ons als patiëntenvereniging belangrijk om in gesprek te blijven met de onderzoekers.

JB: Ik onderschrijf heel erg wat de vorige spreker zei. Wat me wel zorgen baart, is dat het erg op onderzoek is gericht. Wat doen we qua behandeling en qua experimentele behandeling voor de mensen die nu ziek zijn? Ik zou een tweesporenbeleid bepleiten, dus ook voor de mensen die nu ziek zijn.

VZ: Ik ben het hartgrondig met je eens, maar ik moet heel eerlijk zijn: er gebeurt geen fluit. Ik kan er niks anders van maken.

EvD: Ik lees in het verslag over doorgaan met het expertisecentrum. Kan de vergadering daarbij ook zeggen voor hoelang men daarmee wil doorgaan? Aangezien er volgend jaar een beleidsplan komt? En is er al iets bekend over dat beleidsplan?

VZ: Nee, daar is nog geen woord over gesproken. Daarom hebben we die motie zo geformuleerd, dus niet van we gaan voor eeuwig verder, maar: er komt een volgend moment waarop we daar weer inspraak over hebben, namelijk wanneer dat conceptbeleidsplan er is.

PA: Ik wil even een aanvulling geven op de nascholing. In de orthomoleculaire geneeskunde wordt wel nascholing gegeven over de ziekte van Lyme. Daar doen ook paramedici, natuurartsen, diëtistes, ook reguliere diëtistes, aan mee. Wat ik erg jammer vind van het Lyme expertisecentrum: ik mis helemaal in het onderzoek het farmaco-geneticapasje. dat is in het bijzonder voor lymepatiënten van belang, in verband met bijwerkingen, of een onderdosering of de mogelijkheid voor switchen. (rumoer) Een farmacogeneticapasje! Ja, daar is de Lymevereniging niet van op de hoogte, daarom breng ik het in. Dat pasje kun je op verzoek aanvragen, dan moet je een beetje wangslim inleveren en dan kunnen ze je genotypering aflezen. Het wordt ook in de farmacie gebruikt, een heleboel huisartsen en specialisten weten er nog niks van. Via het LUMC kun je dat aanvragen. Het gaat over de omzetting van medicatie in de lever, dat is wel degelijk van belang voor lymepatiënten, als je antibiotica moet gebruiken. Bij de een wordt het snel afgebroken, bij de ander langzaam. Dus je kunt veel effectiever behandelen.

VZ: Ik had er nog nooit van gehoord, bedankt voor de suggestie. Ik ga er meer over lezen.

PA: Jammer dat er niet over gesproken is van het expertisecentrum, dan onthouden ze je informatie.

VZ: Er wordt daar niet heel gedetailleerd over de behandeling gesproken.

GJK: Ik heb een dubbele diagnose, ik ben zowel bij het Kiagcentrum in Utrecht als bij het lymecentrum onder behandeling. Ik heb een chronische polyneuropathie. Ik kan jullie de nodige handreikingen geven over hoe de spierziekte.nl huisartsen bewerkt. Die doen voorlichting aan huisartsen op schrift, in foldervorm, zonder dat de huisartsen een nascholing hoeven te volgen. En die teksten worden buiten het expertisecentrum om vastgesteld.

VZ: Een goede suggestie, kom maar op, heel graag. Zijn er andere vragen of opmerkingen?

BR: Ik heb een punt van orde. Willen we het op de inhoud bespreken, of gaat het over het mandaat van de vereniging?

VZ: Het gaat over het mandaat, maar het is nogal een abstract onderwerp, dus ik vind het niet zo erg om er af en toe ook inhoudelijk over te praten.

EdK: Over de twee moties: als wij dan gaan stemmen: als we een rode kaart geven, is het dan afgelopen met het NLe, of gaat het dan gewoon verder?

VZ: Er is een samenwerkingsovereenkomst gesloten tussen de Staat der Nederlanden, RIVM, Radboudumc, Amsterdam UMC en de Lymevereniging, en als één partner zich daaruit terugtrekt, dus de Lymevereniging als een meerderheid van de ALV daartoe zou besluiten, dan gaat het expertisecentrum gewoon door, dus zonder de Lymevereniging.

TK: De handreikingen van de partners zijn heel gering. Is het een idee om binnen de vereniging te kijken welke onderwerpen heel belangrijk zijn voor het beleidsplan 2021, om daar van tevoren iedereen zo veel mogelijk bij te betrekken?

VZ: We vinden het heel belangrijk om het hier af te stemmen, in de ALV. Daarnaast is het aan Miranka, en de patiëntvertegenwoordigers en andere leden van de werkgroep medische zaken, om daarvoor input te leveren.

MvB: Ik heb net gehoord dat er geen fluit gebeurt bij de behandeling van patiënten in het Lyme expertisecentrum. Dan vraag ik mij af of een kritisch-constructieve houding wel voldoende is om iets in beweging te brengen.

VZ: Een goede vraag. Dat is iets waar we erg mee worstelen. Als ik er persoonlijk antwoord op moet geven, dan zeg ik dat ik dat niet doe met veel enthousiasme, en ook niet met de hoop die destijds is gewekt bij het burgerinitiatief, maar desalniettemin vind ik het belangrijk genoeg om mee verder te gaan. Dat zal ik toelichten. Ik heb nog een andere chronische aandoening: hiv. Nederland speelt een grote rol in de wereld voor wat betreft hiv-onderzoeken; en hoe komt dat nou? Omdat er in het AMC, of beter gezegd verbonden aan het AMC, een database is waarin de gegevens van bijna alle hiv-patiënten in Nederland worden geregistreerd. Dat heeft geleid tot honderden, misschien wel duizenden publicaties, tot inzichten in welke behandelingen wel werken en welke niet; daardoor speelt Nederland

een grote rol op gebied van onderzoek naar behandeling. Een van de dingen die spelen in het Lyme expertisecentrum is de biobank. Daarbij wordt van zo veel mogelijk patiënten, om te beginnen van hen die zich melden bij Radboudumc en Amsterdam UMC, materiaal verzameld, dus bloedmonsters en andere materialen en zo veel mogelijk medische gegevens. Dat wordt qua privacy keurig gedaan. Die biobank, denk ik, kan een enorm verschil gaan maken in de wereld, in de toekomst, bij lyme. Wat brengt ons dat het komende jaar? Niets. Maar de komende tien jaar? Dat zou best groot verschil kunnen maken. Dit perspectief is voor mij al reden om te zeggen: we gaan kritisch-constructief verder.

AH: De biobank is heel erg belangrijk, denk ik. Maar er komt geen materiaal in de biobank als je door de bias in de lymepoli helemaal niet wordt opgeroepen voor onderzoek. Materiaal van chronische lymepatiënten, wat volgens de lymepoli van het AMC niet bestaat. Dus de overtuigingen van waaruit daar wordt gewerkt, en het gebrek aan interne samenwerking, dat moet een onderwerp zijn van jullie gesprek, want er wordt een grote groep totaal gemist.

Miranka Mud: Inderdaad. Wij hebben er dan ook voor gepleit dat men de patiëntenpopulatie waarvan de gegevens worden opgenomen, gaat vergroten. Dus ook chronische patiënten die nu niet worden gezien, en chronische patiënten met symptomen van de ziekte van Lyme maar met een negatieve test, enzovoort; men heeft ons ook toegezegd dat dat gaat gebeuren, dat men die groep gaat uitbreiden.

AH: Er worden ook mensen uitgesloten van testen, op basis van de overtuiging dat het geen lyme kan zijn. Bijvoorbeeld bij congenitale lyme. Die patiënten worden helemaal niet getest, dus die worden nergens bij betrokken.

Miranka Mud: Dat is een apart onderwerp, congenitale lyme. Dat staat bij ons op de agenda, en wij pleiten ervoor dat het wordt opgepakt en onderzocht.

NvdP: Ik sta zeer negatief tegenover dat Lyme expertisecentrum. Ik weet dat de vorige minister 2 miljoen beschikbaar heeft gesteld. Je vraagt je af in welke bodemloze put dat verdwenen is. Ik hoor nu dat er 500.000 euro extra beschikbaar wordt gesteld. Naar aanleiding van de monitor zijn er gelukkig mensen wakker geworden. Ik vraag me af: hoe vinden jullie het dat er nu weer een half miljoen wordt gestoken in zaken waarbij wij zo onze kritische vragen hebben? Ik vind het storend. Ik heb volgende maand een onderhoud met Corine Ellenmeet, de woordvoerder van GroenLinks, en ik zou dat ook wel eens aan haar willen vragen.

VZ: Vind je dat er een nul achter had gemoeten, of dat er helemaal geen geld gegeven had moeten worden?

NvdP: Ik vind het voorbarig, zolang die 2 miljoen niet bewezen goed besteed is. Daar zet ik vraagtekens bij. De politiek is nu ook aan zet. En de tweede vraag is: Radboud en AMC en RIVM zijn involved, maar is dat heilig? Of zou er ook een ander academisch ziekenhuis gevraagd kunnen worden om actief te zijn? Ik weet dat Maastricht ook redelijk op de hoogte is van de lymeproblematiek. Maar mijn dochter staat daar al vijf jaar op een wachtlijst. Er moet wel iets meer gaan gebeuren.

VZ: Dat half miljoen is sowieso een vrij onbeduidend bedrag als het gaat om het oplossen van de lymeproblematiek, maar ik vind het vooral van belang dat het is gelukt om de politiek duidelijk te maken: jullie hebben wel een expertisecentrum opgericht, maar daarmee zijn we er nog niet. Dus dat vind ik de belangrijkste boodschap. Kan er een centrum bij? Ja, in de samenwerkingsovereenkomst staat dat er eventueel een nieuwe partner kan aansluiten. Of dat ook iets oplost, weet ik niet. Gezien de tijd wil ik nu nog ruimte bieden aan vragen die bepalen of je voor of tegen gaat stemmen bij de motie over het expertisecentrum of bij de motie over de Nederlandse Lyme Monitor.

RK: Het is mij nog niet helemaal duidelijk: als je tegen bent, wat zijn er dan nog voor alternatieven?

VZ: De drie partners gaan dan door, maar zonder de Lymevereniging. Je hebt dan meer ruimte om een grote mond op te zetten naar politiek en media; maar wij streven naar zorg en behandeling die gewoon vergoed worden, zodat ze voor iedereen bereikbaar zijn. Dan heb je de academische ziekenhuizen nodig.

RK: Die grote mond naar de politiek kun je toch evengoed hebben? Daarnaast kun je er ook andere dingen bij doen.

VZ: Als we daar aan tafel zitten kunnen we onze stem laten horen, als we niet aan tafel zitten niet. We zouden willen dat er beter naar ons werd geluisterd, maar dat is niet gelukt, en het is niet reëel om te hopen dat dat nou ineens gaat veranderen.

JGK: Die twee miljoen, daar is een tender voor uitgezet door ZonMw. Daar zijn voorstellen voor geschreven. Met de Lymevereniging en de Stichting Tekenbeetziekten hebben we die een hele dag bestudeerd; dat gaat over preventie en over diagnose, maar we hebben wel degelijk heel veel invloed gehad. Maar het duurt drie, vier jaar voor het allemaal beleid is.

MdB: Ik begin me af te vragen: als we niet allemaal voor zouden stemmen, en er komt een negatief besluit, kan dat dan niet tegen ons werken? Dat de andere partners hoger worden ingeschat door de politiek en zorgverzekeraars enzovoort, en dat wij in het verdomhoekje komen te zitten als vereniging?

RdH: Worden de moties één voor één in stemming gebracht?

VZ: Ja. De twee laatste vragen.

AH: We hebben achtenzeventig stemmen in plaats van zevenzeventig.

GW: Weggaan uit ontevredenheid levert niks op, dan word je nooit meer gevraagd. Ook als je ziet wat we de afgelopen tijd hebben bereikt, dan denk ik: nee zeggen is geen optie.

VZ: Ik ga de moties los van elkaar in stemming brengen. Eerst de motie 'Expertisecentrum', ik lees 'm nog even voor. (leest voor)

Stemmen voor: 82

Stemmen tegen: geen

Onthoudingen: 3

De motie is aangenomen.

Dan de volgende, ik lees 'm nog even voor. (leest voor)

Stemmen voor: 76

Stemmen tegen 6

Onthoudingen: 3

De motie is aangenomen.

JGK: Over de tweede motie: ik was op zoek naar een alternatief voor deze tekst. Ik zou graag zien dat het wordt uitgebreid, ook naar andere behandelmethoden en andere ziekenhuizen.

VZ: Deze vraag komt nu na de stemming, dus die kunnen we niet meer bij die stemming meenemen. Ik zou daar ook niet voor zijn. Mijn ervaring met onderzoek leert dat focus leidt tot duidelijke uitkomsten. In het werkplan staat dat we ook onderzoek gaan doen naar de ervaringen van patiënten met verschillende behandelingen, maar ik ben ervan overtuigd dat het beter is om daar een aparte vragenlijst voor te maken. Mede omdat de aandacht en concentratie van veel lymepatiënten, zoals we weten, beperkt is. Dus ja, we gaan het onderzoeken, maar in een aparte vragenlijst.

JF: Over de afgelopen editie van de Monitor: jullie hebben een heel summiere samenvatting van de resultaten aangeboden aan de Kamer, en die hebben we ook thuisgestuurd gekregen. Maar het was een heel uitgebreide enquête, en ik vraag me af wanneer jullie de overige resultaten bekend gaan maken.

VZ: Die gedetailleerde uitkomsten worden gebruikt in de werkgroepen Zorgverzekeringen en Uitkeringen, maar onze menskracht is beperkt, dus we gaan daarover verder niet rapporteren.

JF: Dat vind ik betreuenswaardig. Wij doen moeite om die enquête in te vullen, en dan willen we ook graag terugkoppeling.

VZ: Die hebben we ook gegeven, maar beknopt, dat klopt.

JF: Eerder hebben we ook gedetailleerder terugkoppeling gekregen, dus het is mogelijk.

Lidewij Boeken: Fred heeft een uitgebreider verslag gegeven bij de ALV in april.

VZ: Dat was wel een uitgebreide presentatie, maar die bevatte niet meer cijfers. We moeten het in het bestuur bespreken: waar kiezen we voor? Gaan we werk maken van het rapporteren van meer cijfers, of gaan we een nieuwe editie maken voor die twee ziekenhuizen? Maar we kunnen het niet allebei doen. We gaan verder met het volgende agendapunt.

Contributie 2020 en introductie 'tientjesleden' in Huishoudelijk Reglement

VZ: Bij de vorige ledenvergadering hebben we besloten om de contributie voor 2020 opnieuw met een euro te verhogen. Wij stellen nu voor om die verhoging te annuleren, omdat veel mensen het toch een heel bedrag vinden. En we vinden het veel belangrijker dat zo veel mogelijk mensen lid kunnen worden dan dat we nou per lid een extra euro binnenhalen. Het tweede voorstel, dat we los in stemming brengen, is dat voor de introductie van tientjesleden. Heel simpel: gebaseerd op het adres dat iemand opgeeft. Nu zijn er ongeveer veertig leden die op één adres wonen met een ander lid, en wij willen stimuleren dat veel meer mensen die betrokken zijn bij lymepatiënten, zelfstandig lid worden. Daarom dit voorstel. Zijn daar vragen of opmerkingen over?

JD: Mijn man en ik zijn beide lid. Wellicht kunnen we administratie zo organiseren dat er maar één keer een Lyme Magazine komt.

VZ: Prima suggestie, nemen we mee.

TK: Kunnen we iets bedenken om met dat half miljoen iets te doen waardoor meer mensen lid kunnen worden?

VZ: Wij hebben niet op die manier invloed op de besteding van dat half miljoen, helaas.

WM: Mijn partner is lid, ik ben lid, en het ziekenfonds vergoedt dat. Waarom moet dat voor mij dan terug naar tien euro? Het wordt toch vergoed?

VZ: Er zijn een paar kleine verzekeraars die die contributie vergoeden, dat worden er iets meer omdat we sinds deze maand ook lid zijn van de patiëntenfederatie; maar het is hoe dan ook heel beperkt. Dus de meeste mensen moeten het zelf betalen.

LdG: Wij zijn ook alle twee lid, mijn vrouw en ik, en je hoeft niet per se terug naar een tientje. Je kunt ook gewoon die 25 euro blijven storten.

Dik den Hollander: Graag.

VZ: Prima, dat gaan we zo afstemmen met het administratiekantoor, dat mensen die meer willen betalen daarvoor gelegenheid krijgen.

TK: Mensen die het kunnen betalen: doe alsjeblieft een extra donatie.

BR: Hebben tientjesleden ook volledig stemrecht?

VZ: Absoluut.

JH: Hebben jullie ook overwogen dat nieuwe leden het eerste jaar tientjeslid kunnen worden, en daarna gewoon lid?

VZ: Mensen die tijdens een kwartaal lid worden, krijgen hun lidmaatschap voor dat kwartaal al cadeau, dus we hebben al een soort korting voor nieuwe leden.

Stemming:

Voorstel 1: handhaving contributie 2020 op 26 euro

Stemmen voor: 81

Stemmen tegen: geen

Onthoudingen: 4

De motie is aangenomen.

Voorstel 2: introductie tientjesleden

Stemmen voor: 81

Stemmen tegen: 1

Onthoudingen: 3

De motie is aangenomen.

Samenwerking met andere lyme-initiatieven

VZ: Hiervoor hebben wij een notitie gedeeld. Zijn daar vragen, opmerkingen of bespiegelingen over?

JGK: Zouden we niet ook, ik noem maar wat, met de Duitse Lymevereniging intensief moeten gaan samenwerken?

VZ: Ja, die sturen ook wel eens een e-mail, en dat is dikwijls interessant, maar ook hier is het punt: waar halen we de tijd vandaan?

JGK: Het kost tijd, ja, maar we kunnen er ook efficiencywinst bij behalen.

VZ: Het bestuur gaat erover praten. Het zou toegevoegde waarde hebben, dat is duidelijk, maar of het elders tijd bespaart vraag ik me af.

RM: In Duitsland heeft men minder de neiging tot evidence based medicine. Zodoende is samenwerking op sommige punten lastig.

HH: Vroeger kregen we in het bestuur tijdschriften van de Borreliosebund, die gingen rond.

VZ: Nu niet meer.

HH: Misschien kun je dat opnieuw aanvragen.

VZ: Goed punt.

PA: Bedoelt meneer de Duitse Lymevereniging of de onderzoekscentra?

VZ: De medische wereld.

PA: Die zijn niet transparant in het verstrekken van gegevens.

DH: Is er een lijst van taken die nu niet kunnen worden opgepakt, en waarvoor we nieuwe vrijwilligers nodig hebben?

VZ: Wat ben ik blij met deze vraag. In het werkplan staat dat we een oriëntatiedag organiseren voor nieuwe vrijwilligers. Dus je kunt je in de pauze melden bij een van de bestuurders, om te vertellen wat je zou willen doen, en op zaterdag 7 maart is er een oriëntatiedag voor mensen die vrijwilligerswerk willen gaan doen, of die hun vrijwilligerswerk willen uitbreiden. Het krijgt een andere opzet dan de vorige editie, vorig jaar in de zomer. Nu komt er eerst info over het vrijwilliger zijn bij de Lymevereniging, en daarna komen er twee workshopsronden, waarbij je kunt kiezen voor: ik zou wel vrijwilliger willen zijn bij de telefoondienst, of redactielid van het Lyme Magazine, of in een werkgroep aan de Belangenbehartiging werken, en zo kun je kennismaken. Als je dat te lang duurt, kun je je straks melden bij de koffie. Is dat een antwoord op je vraag?

DH: Kan het voorafgaand aan die dag misschien in een mail worden gezet: voor deze groep zoeken we mensen, of voor dit onderwerp zoeken we vrijwilligers.

VZ: Ja, op de homepage van de website komt binnenkort die vrijwilligersdag te staan, met een overzicht waarop je kunt zien voor welke werkgroepen we vrijwilligers zoeken. Er staat niet per werkgroep precies welke taak het nieuwe lid gaat vervullen, dat wordt binnen de werkgroep onderling afgestemd.

GW: Waarom maken jullie niet een tabblad op de website met de thema's waarvoor jullie vrijwilligers zoeken, zodat de mensen het hele jaar door kunnen reageren?

VZ: Goed punt, lijkt me.

Lidewij Boeken : Dat tabblad is er zelfs al, alleen het moet worden bijgewerkt.

NvdP: Er staat in het memo dat de vereniging bijdraagt aan Lopen voor Lyme indien deze vergadering daarmee instemt. Mijn vraag is: hoe zit het met de deelname van het team Lyme Fonds, dat gaat meelopen met Lopen voor Lyme?

VZ: Als je het goed vindt, wil ik die vraag behandelen bij de bespreking van het werkplan.

Nancy: Het feit dat er een team al is aangemeld, terwijl Lopen voor Lyme al twee jaar lang een evenement is voor kleine, door individuele lymepatiënten opgerichte teams; dat laatste mag je niet uit het oog verliezen. Als andere teams maximaal twintig lopers mogen hebben, dan vind ik het niet in de haak.

VZ: We gaan erover praten bij het werkplan, en dan hebben de leden het voor het zeggen.

PA: Ik had nog even een aanvulling op HH bij haar opmerkingen over het werven van nieuwe leden. Ik zou willen aandringen op goede voorlichting, ook middels brochures en folders. Nieuwe leden komen in een doolhof terecht, en dan kunnen zij daar kennis van nemen. Ik mis dat. Ook in de samenwerking met ziekenhuizen.

VZ: Duidelijk. We hebben ook in het werkplan staan om volgend jaar met twee nieuwe uitgaven te komen. Ik wil dit onderwerp afronden en naar het volgende agendapunt gaan.

Hoe kunnen de leden zich laten horen?

Ook hier is een notitie over. Willen daar mensen op reageren?

WM: Ik zit vaak op internet, maar niet op Facebook. En dan denk ik soms: ik zie niks. De vergadering op 14 december stond er een tijdje op, maar de laatste twee maanden niet meer. Dat is iets wat beter kan, als de Lymevereniging zich meer laat zien, kunnen wij ons ook meer laten horen.

Lidewij Boeken: Dat klopt, dat is een bug in de website, er verdwijnen soms dingen uit de agenda. We zijn er hard mee bezig om dat op te lossen.

BR: Ik heb geen Facebook en wil dat ook niet, vanwege de privacy. Ik roep het bestuur op om op de site iets van een forum te maken. Dat is veel werk, dat snap ik goed, maar gezien het oproer rondom privacy op Facebook vind ik dat wel zinvol.

Lidewij Boeken: Zou u in zo'n forum wél vertrouwen hebben in de bescherming van uw privacy? Want ook buiten Facebook kunnen er dingen misgaan.

BR: Ja, daar zou ik meer vertrouwen in hebben dan in Facebook.

VZ: Duidelijk, bedankt.

TK: Het is heel belangrijk dat iedereen zijn stem kan laten horen. Maar vandaag zitten we hier weer met 3% van de leden. Mijn vraag is: hebben jullie daar een analyse van, heb je ideeën hoe je het kunt verbeteren? Buiten de machtigheden dan.

Lidewij Boeken: Een heel goede suggestie, Ton, dank je wel. Ik denk dat we enorm ons best doen om zo dicht mogelijk bij de leden te staan, we zijn heel goed te benaderen met suggesties, en dat gebeurt ook dagelijks, maar we zullen er graag over nadenken hoe we daarin nog beter kunnen worden.

GJK: Kijk eens op de website van spierziekten.nl. Daar kun je heel veel vinden. Ook een forum dat alleen voor leden is. Die site is heel goed beveiligd.

Lidewij Boeken: Ik zal het noteren.

RM: Even over een ledenforum op de site: dat hebben we gehad, bij de Lymevereniging en ook bij de stichting Tekenbeetziekten. Dat is allebei geëindigd, bij de stichting wegens gebrek aan belangstelling, omdat Facebook het toen zo goed deed dat iedereen daarnaartoe ging. Dus ik adviseer het bestuur om eerst de belangstelling in kaart te brengen.

VZ: Goed punt. Allen bedankt. Ik geef het woord aan Dik de penningmeester, voor het laatste agendapunt.

Bevoegdheid tot betalen van Het Ondersteuningsburo

Dik den Hollander: In het verleden is besloten dat Het Ondersteuningsburo betalingen kan doen als de penningmeester niet aanwezig of verhinderd is. Ik was daar niet voor, ik vind dat je dat binnen het bestuur moet regelen. Op dit moment hebben wij het zo georganiseerd dat zowel de penningmeester als de voorzitter alle betalingen kan doen. In die situatie ben ik er niet voor dat externen, die onder meer hun eigen facturen zouden moeten gaan betalen, toegang hebben tot onze bankrekening. Dus die eerdere beslissing zou ik nu graag intrekken.

Stemmen voor: 83

Stemmen tegen: 0

Onthouding: 2

Het voorstel is aangenomen: de betalingsbevoegdheid van Het Ondersteuningsburo is ingetrokken. (ACTIE: Het bestuur zal HOB informeren)

VZ: Dan is het nu pauze. We gaan om kwart voor drie verder.

PAUZE

Werkplan 2020

VZ: Wat willen we volgend jaar gaan doen? Dat staat centraal in dit deel na de pauze. Ons voorstel daarvoor bestaat uit een werkplan en een begroting, en die willen we nu graag met jullie bespreken. We lichten de hoofdpunten eruit.

De vereniging groeit, de afgelopen jaren met zo'n 3%, en dit laatste jaar met 6%; dat is het saldo van nieuwe leden minus vertrekkende leden. Maar daarmee zijn we nog niet tevreden, we willen meer. Daarom hebben we Marjolein Hendriksma nu als vrijwillige coördinator ledencommunicatie, om allerlei initiatieven te nemen, en daarom hebben we ook de annulering van de contributieverhoging en het tientjeslidmaatschap voorgesteld. De oriëntatiemiddag nieuwe vrijwilligers staat op pagina 5, met een lijstje met de verschillende rollen waarvoor we mensen zoeken. Onderaan pagina 5 is een wijziging gekomen: we gaan volgend jaar absoluut ook een peiling houden over ervaringen met uiteenlopende behandelingen, maar het onderzoek met het predicaat Lyme Monitor gaat specifiek over de ervaringen in het Amsterdam UMC en het Radboudumc. Dus dat is een wijziging op dit voorstel. Je kunt ook vast in je agenda zetten: op 16 mei is er weer een algemene ledenvergadering, die gaat met name over het jaarverslag over 2019, en dan weer op 12 december volgend jaar.

Angela Drenth: Ik doe preventie. Mochten jullie interesse hebben om vrijwilliger te worden bij het geven van lezingen en voorlichting, dan zie ik jullie graag op 7 maart bij de oriëntatiemiddag. Wij verwachten een toename in Nederland van het aantal teken, en ook van patiënten met de ziekte van Lyme maar ook met andere tekenbeetziekten en van mensen met chronische lyme. Wij hopen in 2020 dertig lezingen te geven en op tien beurzen aanwezig te zijn. Over de tekenkaarten: we hebben in het verleden geld gevraagd en dat heeft ons ook geld opgeleverd. Nu kost een kaart 3 euro, dat is kostendekkend. Maar we willen graag dat iedereen gratis een tekenkaart krijgt, en dat gaan we onderbrengen in het Lyme fonds, zodat zij dat kunnen financieren. Daarmee hopen we vele, vele tekenbeten te kunnen voorkomen. Dat is het stuk over preventie.

VZ: Dan de telefoonlijn: JGK is hier, de coördinator. JGK, hoeveel vrijwilligers zijn er nu actief? Kan ik jou zomaar onverwacht het woord geven?

JGK: Ja hoor! Dat aantal vrijwilligers wisselt nogal, zeg maar tien. We zijn vier dagdelen per week bereikbaar. Het aantal telefoontjes is redelijk constant, qua regio verschuift het wat meer naar Brabant. Bij de vrijwilligersdag willen we nog twee extra mensen werven, voor de continuïteit, en om misschien een extra dagdeel te kunnen opengaan. We willen ook nog een professionaliseringsslag maken. Zodat we mensen zo goed mogelijk kunnen voorlichten. Wat voor ons het belangrijkste is: veel mensen lopen vast in het reguliere circuit, en dat we die mensen toch een aantal opties kunnen aanreiken voor een traject. Wij doen dat als ervaringsdeskundigen, dat is onze rol.

Lidewij Boeken: Als het goed is hebben alle leden deze maand het Lyme Magazine thuis ontvangen. We zijn daar druk mee bezig geweest. Erica was de hoofdredacteur, we hebben van haar afscheid moeten nemen. Ons streven is om volgend jaar weer drie magazines uit te brengen, dit jaar is het bij twee gebleven, wegens gebrek aan tijd en mankracht. Wij waren tevreden over dit laatste magazine, hopelijk jullie ook. (applaus) Dank je wel!

PV: Ik kom het magazine zo weinig tegen in het AMC. Op geen enkele afdeling. Het is toch belangrijk dat daar exemplaren liggen. Kunnen jullie ze daar verspreiden?

Lidewij Boeken: We gaan het proberen.

BR: Hoe kom ik aan extra exemplaren?

VZ: Die kun je bestellen via de website, tegen betaling. Het is het ledenblad, dus de leden krijgen het gratis, maar niet-leden moeten 6,50 per stuk betalen.

HH: Over het verspreiden van tijdschriften. We hebben dat IDS-systeem gehad, vanuit Den Haag geloof ik. Daarbij konden folders en brochures gratis worden verspreid naar artsen en apotheken en ziekenhuizen. Als het op is, komen ze het automatisch aanvullen.

Lidewij Boeken: Ik heb het opgeschreven.

VZ: Mijn indruk is dat dat een stevige investering is.

HH: Valt mee.

VZ: Nou, dat zou mooi zijn, we gaan het onderzoeken.

TK: Ik vraag dit namens iemand die niet aanwezig kan zijn. Erica heeft iemand geïnterviewd met de toezegging dat dat interview in het najaar zou verschijnen in het ledenblad. Daar is niets meer over vernomen. Is dat bekend?

Lidewij Boeken: Erica heeft haar best gedaan om het zo goed mogelijk over te dragen. Er zijn ook een aantal teksten gepubliceerd van interviews die Erica heeft gehouden. Wil je met deze vraag straks even naar een van de redactieleden stappen, en dan de naam van diegene noemen? Dan zoeken we het uit.

TK: Prima.

MvB: Het is misschien een goed idee om achterin elk Lyme Magazine een tekst op te nemen: geef dit blad door of leg het in de wachtkamer van de huisarts.

Lidewij Boeken: Wat een goede tip. Ik weet dat veel mensen het doen, maar het lijkt me prima om het te vermelden. Dank je wel.

NvdP: Laten we dit alsjeblieft beschouwen als promotiemateriaal voor de Lymevereniging. Dat tegen betaling bestellen vind ik niet zo goed. Wees nou een klein beetje royaal; met dat magazine kunnen we bij uitstek mensen bereiken en informeren. Doe er een kaartje achterin: word lid of donateur.

Lidewij Boeken: Dank je wel voor je suggestie. Het streven is om een aparte folder te maken voor de wachtkamers van artsen.

WH: Misschien kunnen mensen doorgeven dat ze het magazine niet meer op papier, maar als pdf via de mail willen ontvangen. Met de druk- en portokosten die we daarmee besparen, zouden we het magazine als promotiemateriaal kunnen verspreiden.

Lidewij Boeken: dat kunnen we in het bestuur bespreken.

DI: Er kan een probleem ontstaan met de privacy als het magazine online wordt verspreid, via de e-mail bijvoorbeeld. Dan heb je er geen controle meer over waar de informatie naartoe gaat. Omdat er namen van mensen worden genoemd.

Lidewij Boeken: dit is ook een reden geweest in het verleden om het magazine niet online te verspreiden. We vragen nu toestemming aan mensen die we bijvoorbeeld interviewen, om hun verhaal te verspreiden onder de leden, op papier.

(Geen naam genoemd): In dat geval kun je het blad eerst aan de belastingdienst geven, want die lakt alles weg. (gelach)

HH: Mijn huisartsenpraktijk is een groepspraktijk. Daar hebben ze een prachtige informatiezuil, maar alle folders die daarheen zijn gestuurd, daar hebben ze niks mee gedaan. In het Antoniusziekenhuis idem dito: daar heb ik het gesuggereerd, samen met een specialist hebben we ernaar gekeken en een mail gemaakt, het zou in de folderzuil komen, het is er nooit gekomen. Dus alle tijdschriften die je opstuurt naar huisartsen en ziekenhuizen, die gaan rechtstreeks bij het vuilnis.

VZ: We gaan bespreken wat een verstandige aanpak is.

Lidewij Boeken: Ik zal een update geven van onze inzet op social media. Niet iedereen is daar actief, maar de belangrijkste info staat ook in de nieuwsbrief en op de website. Maar heel veel mensen zijn wél actief op social media, en wij kunnen daar veel mensen bereiken, in veel leeftijdscategorieën. Onze facebookpagina loopt ontzettend goed, er is ook veel interactie. Via Instagram ontmoeten we de jongere generatie. Het socialmediateam wordt uitgebreid, en daar ben ik blij mee, want soms hebben we wel honderdtachtig reacties per dag. Het lukt niet altijd, maar we proberen op iedereen persoonlijk te reageren. Op Twitter zijn wat minder lymepatiënten, maar wel veel artsen en politici zitten op Twitter, dat is daarom voor ons toch een belangrijk kanaal. Dus als je op social media zit: volg ons! Zijn er nog vragen?

GW: Ik doe er niet aan mee, want ik vind mijn privacy veel te belangrijk.

Lidewij Boeken: Dat begrijp ik.

VZ: Dan pak ik het weer op, en ga verder over de contactmogelijkheden. Daar zijn twee nieuwe initiatieven voor komend jaar. Op dit moment zijn er binnen de vereniging soms gespreksgroepen actief, wanneer een individueel lid daartoe het initiatief neemt. Wij hebben nu bedacht: in zo'n groeps gesprek komt heel veel naar boven, en dat is ook goed, maar voor

een vrijwilliger is het geen kleinigheid om daarnaar te luisteren en daar ook op een goede manier op te reageren. Dus wij willen daarbij begeleiding gaan ontwikkelen voor de vrijwilligers die zo'n groep opzetten. Dat kan een groep zijn voor mensen met lyme, of voor partners, of voor ouders, of voor mensen in een bepaalde regio, die keuze is aan de vrijwilligers. Maar wij willen graag dat mensen daarbij begeleid worden en getraind, en dat mensen dat ook altijd met hun tweeën doen, zodat je bij elkaar kunt uithuilen en elkaar ook feedback kunt geven. Dat willen we volgend jaar opzetten. We starten met het zoeken van groepsbespreksbegeleiders, en willen zo een hele reeks aan gespreksgroepen opzetten. Het andere initiatief is gebaseerd op misschien wel het schokkendste geluid uit de Lyme Monitor, namelijk dat toch veel mensen met lyme overwegen om een eind aan hun leven te maken. We willen daarom samen met de stichting 113-zelfmoordpreventie een zogenoemde gatekeepertraining gaan geven aan alle vrijwilligers van de vereniging die in contact staan met de buitenwereld; dat kunnen mensen zijn aan de telefoon, of die groepsbegeleiders, of mensen die social media doen. Dus dat is een tweede, belangrijk initiatief op het gebied van contactmogelijkheden.

NvdP: Ik wil de aandacht vestigen op het Expertisecentrum Euthanasie, de vroegere Levensindekliniek. Lyme patiënten die geen andere uitweg meer zien, kunnen zich daartoe wenden. Daar werkt men heel zorgvuldig.

VZ: Een belangrijk punt, dank je wel.

GW: Ik zou graag willen dat je meer aandacht besteedt aan dit soort ervaringen die vrijwilligers hebben. Dat daar beleid op komt.

VZ: Zeker. We hebben drie verschillende teams; het telefoonteam, het socialmediateam en het groepsbegeleiderteam dat in oprichting is. In die groepen gaan we daar aandacht aan besteden.

GW: Bij de politie en de brandweer hebben ze een nagesprek na een gebeurtenis.

Lidewij Boeken: ik denk dat bij zo'n training van 113 daaraan bij uitstek aandacht kan worden besteed.

Angela Drenth: We kunnen deze training opnemen in het vrijwilligersbeleid, ik denk dat u dat bedoelt.

GW: Ja, daar gaat het me om, om de nazorg op te nemen in het beleid.

TK: Zouden we dat niet ook kunnen bieden aan de partners van lymepatiënten?

VZ: Er zal vast een gespreksgroep komen voor partners, en ze kunnen ook bellen naar het telefoonteam. Dus die partners komen dan op de een of andere manier in contact met ons, en dan kunnen wij daaraan aandacht besteden.

Lidewij Boeken: Het is heel zwaar voor partners, daarvoor komen ook die contactgroepen. Die training van 113 is echt voor de mensen bij wie anderen aankloppen, zoals bij de telefoondienst.

DH: Ik heb sinds kort bij mijn behandelaar een whatsapp-groep gestart voor mensen die daar voor lyme in behandeling zijn. Een groot succes, dus doe dat ook zou ik zeggen. Maar ik ben ook bij een medepatiënt gewoon langsgesgaan. Ik denk niet dat zij naar zo'n georganiseerde groep zou gaan, want ze komt moeilijk het huis uit. Maar ze had een fijne dag, waardoor ze helemaal opleefde. Kunnen we daar over nadenken, over hoe we mensen bereiken die niet kunnen reizen?

Lidewij Boeken: wat een goed idee, zo'n whatsapp-groep. Er zijn wel vaker leden die zich melden met een behoefte aan contact, en achter de schermen proberen we die persoon dan aan iemand te koppelen. Vóór de schermen zijn we daar nog niet actief mee bezig.

PK: We hadden het net over euthanasie, maar bij alle hospices zijn al trainingen opgezet, in hulpverlening en nazorg, bij euthanasie, dus daar kun je bij aanhaken.

VZ: Ik wil twee dingen onderscheiden. Eén: in allerlei contacten kunnen vrijwilligers geconfronteerd worden met mensen die overwegen een einde aan hun leven te maken. Via een training willen wij hen op zo'n gesprek voorbereiden. Aan de andere kant heeft Nancy gezegd: als mensen echt uit het leven willen stappen, dan is de Levensindekliniek een goede zorgverlener. Daar werken zeer goed opgeleide mensen. Maar onze vrijwilligers zijn er niet voor om mensen te begeleiden bij hun levenseinde, daarvoor zijn ze helemaal niet getraind of toegerust. Dus ik wil verwarring daar voorkomen.

MdB: Ik ben mentor in de zorg. En ik begeleid een cliënt van mij bij het Expertisecentrum Euthanasie, die daar op de wachtlijst staat, sinds februari. Maar dat is echt een heel ander spoor, dus ik zou dat zo niet aanraden, als ik dat zo mag zeggen.

HH: Ik wil nog waarschuwen dat we nooit tussen de arts en de patiënt mogen komen te staan met onze adviezen.

NvdP: Even een misverstand voorkomen: in een hospice worden vrijwilligers niet getraind op het gebied van euthanasie. Euthanasie is iets voor artsen.

PK: Ik had het over de nazorg voor de vrijwilligers, die alles begeleiden in een hospice.

VZ: Prima. Ik wil dit punt nu afronden en doorgaan met de belangenbehartiging, pagina 10. Daar kunnen we al een hele middag over praten. Er is ongelofelijk veel te verbeteren, van zorg en behandeling, en de vergoeding van die behandeling, tot aan uitkeringen bij arbeidsongeschiktheid en de situatie van gezinnen met kinderen met lyme. We werken daar hard aan, maar de materie is taai. Heel veel pogingen lopen vast op die CBO-richtlijn, maar iedereen die we daarover spreken, zegt: dit is niet het moment om te komen tot een betere richtlijn. Dan moeten we eerst een betere test hebben, die heel goed geëvalueerd is, en een betere behandeling, door onderzoeken in universitaire klinieken die dubbelblind en placebogecontroleerd zijn gedaan. Toch zoeken we naar verbetermogelijkheden. En daar denken we heel goed over na. Want in het verleden is ook gebleken dat goedbedoelde inzet juist tot een stap terug kan leiden, bijvoorbeeld door een rechtszaak die ertoe geleid heeft dat een vergoeding voor behandeling juist minder waarschijnlijk is geworden. Dus er wordt ontzettend veel gepraat in die werkgroepen, en het gaat langzaam. Het is wel heel belangrijk om politieke contacten te leggen, om te onderzoeken hoe we de vergoeding van zorgverzekeraars dichterbij kunnen brengen. Een belangrijk initiatief is het aanstellen van een freelancemedewerker. Herman Otten – Herman, ga even staan, dan kunnen de mensen je zien, fijn dat je er bent – gaat een dagdeel per week zich inzetten om te kijken of het lukt om voor mensen met lyme een verschil te maken. Herman heeft veel ervaring met de belangenbehartiging van kankerpatiënten. Herman gaat zich in eerste instantie samen met Angela inzetten voor de gezinsproblematiek. Het Expertisecentrum hebben we al besproken. Miranka, wil jij wat vertellen over het begeleiden van onderzoeken?

Miranka Mud: Het expertisecentrum heeft een aantal wetenschappelijke onderzoeken opgezet. Bij vijf van deze onderzoeken zitten patiëntvertegenwoordigers die zijn gevraagd door de Lymevereniging of door de Stichting Tekenbeetziekten om hieraan deel te nemen. Deze vertegenwoordigers leveren commentaar vanuit het patiëntenperspectief en ze lezen mee. Een paar keer per jaar vergaderen wij met hen, met Diana Uitdenbogerd vanuit de stichting en mijzelf vanuit het bestuur van de Lymevereniging. We waarderen het werk van de patiëntvertegenwoordigers zeer. Ze zitten wel op persoonlijke titel bij dat onderzoek en mogen geen vertrouwelijke informatie met ons delen. Dat maakt het soms moeilijk om de inhoud met elkaar te bespreken. Dit is een opzet vanuit ZonMw, maar wij willen graag evalueren of dit nu werkbaar is of niet. De Lymevereniging vindt deze onderzoeken van belang, maar onvoldoende om echt verschil te maken voor chronische patiënten. Hiervoor is veel meer onderzoek nodig, heel belangrijk dat daarin geïnvesteerd gaat worden. De inhoud van de onderzoeken vindt u in het werkplan en op de website.

VZ: Dank je wel. Dan de mediatraining, die hebben we aan het begin van dit jaar gehouden. Die heeft geleid tot betere media-items, dat verschil is echt te zien. Dus die training gaan we in 2020 herhalen. Zowel voor lymepatiënten die al eerder getraind zijn, als voor acht nieuwe patiënten. Het bestuur heeft er ook aan meegedaan, en ik heb er ongelofelijk veel aan gehad. Bijvoorbeeld: als ik in een interview van tien minuten twintig keer zeg: 'Lyme zit niet tussen je oren', wat komt er dan over?

Zaal: Lyme zit tussen je oren.

VZ: Juist, dus dat moet ik niet meer doen. Er komt weer een oproep om je daarvoor aan te melden. Wat nodig is, is je tijd en de bereidheid om je ervaring te delen. We komen daarmee kort voor de Week van de Teek, dus in maart. En we komen heel binnenkort weer met de Keuzewijzer Zorgverzekeringen, om je te helpen bij het kiezen van de beste, of minst slechte, zorgverzekering.

(Geen naam genoemd): Wanneer komt die uit?

VZ: Hopelijk komende week al, via de digitale nieuwsbrief. Dan de oprichting van het Lyme Fonds. Dat is een invulling van wat we al aangekondigd hebben in het meerjarenbeleidsplan. Nancy bracht al in: moet je dat nou doen bij Lopen voor Lyme? In gesprek met de stichting Lopen voor Lyme kwam die mogelijkheid naar voren, en die hebben wij met beide handen aangegrepen. Want als je zo'n fonds start, is het niet zo duidelijk waar je moet beginnen. Lopen voor Lyme vond het belangrijk om niet alleen verschil te maken voor die honderd individuele patiënten met een eigen team, maar voor alle patiënten, en daarom hebben zij ons gevraagd of het Lyme Fonds wil meedoen. En voor het Lyme Fonds is het ideaal om te starten met een project dat er al is. Maar jullie hebben het voor het zeggen, als jullie graag een ander startmoment willen, dan nemen we een ander startmoment.

NvdP: Ik wil met heel veel nadruk zeggen dat het niet overeenkomstig de regels en de policy is van de twee eerdere Lopen-voor-Lyme-activiteiten. "Maximaal twintig lopers per team, voor de individuele lymepatiënt," dat staat er, ik heb het nagezocht. Het gaat mij om het principe, nog afgezien van de emotie: het komt kil en zakelijk op mij over. Ik vind het fijn dat het hier ter sprake wordt gebracht.

Lidewij Boeken: Ik wil graag op je reageren, want ik begrijp waar je vandaan komt. Ik ben ook een lymepatiënt die helaas is aangewezen op Lopen voor Lyme, want mijn behandeling wordt ook niet volledig vergoed. Dit is de derde editie, de eerste twee edities waren duidelijk toegespitst op de individuele patiënten, dat hebben ze bewust gedaan. Maar de stichting zoekt wel naar een bredere aanpak, om ook iets te veranderen voor het hele collectief van lymepatiënten. Daarom heeft de stichting Lopen voor Lyme ervoor gekozen om met het Lyme Fonds samen te gaan werken. En wij als vereniging hebben doelen vastgesteld om te garanderen dat het geld dat dit team ophaalt, bij de individuele patiënten terecht komt.

NvdP: Had het dan van tevoren bekendgemaakt. Nu komt het als een fait accompli. Het is sneaky.

VZ: Dit vind ik niet fair. De Lymevereniging gaat niet over de regels van Lopen voor Lyme. Wij hebben die mogelijkheid aangereikt gekregen. We komen hier twee keer per jaar bij elkaar, dan kunnen we dingen besluiten. Als nu een meerderheid van de mensen zegt: wij willen dit niet, dan gaat het niet door. Maar het is beslist niet zo dat het nu te laat is; we kunnen het gewoon annuleren, helemaal geen probleem. Wij zetten als bestuur wel meer in gang tussen twee ledenvergaderingen door. Zoals bij de UWV-training, daar zijn we ook gewoon mee begonnen. Als jullie zeggen: stop daarmee, dan stoppen we daarmee. Maar wij moeten als bestuur voortgang maken, en dat doen we met allerlei initiatieven, en jullie kunnen nu tegen die initiatieven ja of nee zeggen.

Lidewij Boeken: Het is ook niet zo dat er nu, omdat er een team Lyme Fonds is, dat er minder individuele lopers mee kunnen doen. Het is in aanvulling op, niet in plaats van.

DI: Het is een stichting. Dat is een heel ander soort bestuur, dat alles zelf mag beslissen. Een stichting heeft namelijk geen leden. Dus deze vraag moet je neerleggen bij de stichting en niet bij ons. Wij zijn uitgenodigd door de stichting en dat kunnen we aanvaarden of niet.

VZ: Precies, dus wij beslissen nu of we willen ingaan op de uitnodiging van de stichting.

Zaal: Laten we erover stemmen.

VZ: Goed plan. Vind je dat we moeten doorgaan met het team Lyme Fonds bij de komende editie van Lopen voor Lyme?

Stemmen voor: 49

Stemmen tegen: geen

Onthoudingen: 18

Daarmee is het initiatief goedgekeurd.

We hebben het hele werkplan nu besproken. Ik wil even weten of er nog een dringende vraag is voor ik het in stemming breng.

HB: Het adres onderaan de bladzij, is dat correct of een vergissing?

VZ: Gaan we nakijken, hartstikke scherp.

TK: Ik dacht dat ik niets heb kunnen lezen over de juridische werkgroep.

VZ: Die werkgroepen heten anders; er zitten juristen aan tafel in de Werkgroep Zorgverzekeringen en ook in de Werkgroep Uitkeringen, daar zitten juristen en arbeidsjuristen aan tafel.

JS: Ik ben geen lid, en ik heb dus ook geen stemrecht, maar ik had wel even een vraag. Er wordt gezegd dat er wordt gestemd over het concept-werkplan en straks over de begroting. Maar er is nog geen décharge gegeven over het lopende jaar. En als straks de voorzitter en de penningmeester geboeid worden weggevoerd, dan hebben we een raar plan.

VZ: Ja, dat is zo. Maar dat is hoe het ritme werkt van een werkplan dat voor het nieuwe jaar wordt goedgekeurd, voordat het huidige jaar is afgesloten. Bij bedrijven gaat dat ook zo.

JS: Dus pas na de stemming in het voorjaar worden deze plannen definitief?

VZ: Nee, deze plannen zijn voor 2020, en die kunnen vandaag definitief worden. De bespreking in het voorjaar gaat over het jaarverslag en het financiële verslag over 2019.

EdK: Ik heb al die stukken niet ontvangen.

VZ: Dan is er iets niet goed gegaan. Dat is vervelend, maar ik kan daar nu niks aan doen. Ik kan regelen dat je achteraf de stukken krijgt.

EdK: Heel graag, dank je wel.

VZ: Dan wil ik nu het werkplan in stemming brengen, met twee wijzigingen: namelijk het adres van de vereniging, en de focus van de Lyme Monitor in 2020: namelijk niet behandelingen in het algemeen, maar specifiek de ervaringen in het Amsterdam UMC en in het Radboudumc.

Stemmen voor: 80

Stemmen tegen: geen

Onthoudingen: 5

VZ: Het werkplan is aangenomen. Dan gaan we naar de begroting. Dik, ik maak ruimte voor jou.

Begroting 2020

Dik den Hollander: Dank u wel, voorzitter. Wie de kranten leest, heeft gezien dat het vrouwenquotum erg belangrijk is, en dat is bij onze vereniging dik in orde, kijkt u maar achter de bestuurstafel. Ik ben iets optimistischer over het ledenaantal dan de voorzitter. In heel 2018 hebben wij 283 nieuwe leden verwelkomd, en in 2019 al 287, maar daar zit december nog niet bij. Dus we krijgen dit jaar sowieso meer inschrijvingen. Maar de groei zit 'm vooral in het dalen van de uitschrijvingen. In 2018 zijn er 394 leden uitgeschreven, en over 2019 verwacht ik uit te komen op 195. Als je die cijfers allemaal optelt en aftrekt, kom je voor 2019 op een groei van het ledenaantal van 11 procent.

GW: Hoeveel leden hebben we nu?

Dik den Hollander: 2.254.

GW: En vorig jaar?

Dik den Hollander: 2.052.

In april heb ik hier beloofd dat de administratie meer ingericht zou worden op de zichtbaarheid van projecten. Dat is in de verslaggeving tot en met november gedaan, en in de begroting is dat verder doorgevoerd; daarin staan nu duidelijk de kosten gespecificeerd van de projecten die in het werkplan als nieuw worden opgevoerd, die hebben elk een eigen begroting gekregen. Dus iedereen kan nu zien wat de kosten zijn van een project, en na afloop kun je zien wat het heeft opgebracht. Zo is de hele begroting samengesteld, ik hoop dat dat verduidelijking geeft. Voor komend jaar gaan we dat nog verder differentiëren, zodat we nog duidelijker verantwoording kunnen afleggen. Nu hebben we nog veel algemene kosten dit en algemene kosten dat, en ik wil nog meer kosten toerekenen aan projecten. Zijn er vragen over de begroting voor 2020? Niemand. Dan kunnen we verdergaan met ons werk. Dank u wel.

VZ: Als er geen vragen zijn, gaan we stemmen over de goedkeuring van de begroting.

Stemmen voor: 75
Stemmen tegen: geen
Onthoudingen: 10

Dik: Ik wil toch even weten waarom er nu onthoudingen zijn. Is dat omdat er iets ontbreekt?

Bij onthoudingen denk ik altijd: er mankeert nog wat aan

TK: Dat heeft te maken met het vrijmaken van geld voor het Lyme Fonds, waar volgend jaar misschien geld voor wordt opgehaald en waarvan ik niet precies kan zien hoe dat wordt verrekend. Dus dan denk ik: ik stem gewoon neutraal.

Dik den Hollander: Ik begrijp wat je zegt. Maar ik kan er moeilijk mee uit de voeten, laat ik het zo zeggen.

EdK: Ik heb geen papieren gekregen, dus dan kan ik er niet over oordelen.

VZ: Duidelijk punt.

JF: Ik heb ze ook niet ontvangen. Het jaar is nog niet over, het is nog niet afgesloten. Ik heb ook een probleem met die laatste post, met het in de plus staan van dat Lyme Fonds, dat begrijp ik niet helemaal.

VZ: Die kolom is ter informatie, die gaat over 2019. We stemmen nu over 2020.

(Niet verstaanbaar): Waarom heeft de begroting 20.000 euro negatief resultaat?

Dik den Hollander: De vereniging heeft een redelijk groot vermogen. Dat is een beetje een probleem, want de subsidie van Fonds PGO verzet zich daartegen: hun gelden mogen niet worden gebruikt om vermogen op te bouwen. Daarom hebben wij gezegd: we gaan een paar jaar lang méér activiteiten ontwikkelen, daardoor geven we meer geld uit dan er binnenkomt, en zo bouwen we stap voor stap dat vermogen af. Dan krijgen we in de toekomst geen subsidieproblemen met Fonds PGO. Dus het is een bewuste strategie, zodat we onze activiteiten met name op de lange termijn kunnen financieren.

VZ: Dan gaan we naar de rondvraag.

Rondvraag

WM: We hebben de CBO-richtlijn en de ILADS-richtlijn. Waar staan jullie achter?

Miranka Mud: De Lyme vereniging staat niet achter de CBO-richtlijn, dat staat ook in die richtlijn. Wij vinden dat de ILADS-richtlijn beter aansluit op de praktijk.

ER: Ik heb mij aangemeld voor mijn zoon voor het Lyme Prospectonderzoek. Wij kregen een afmelding, dat hij daarvoor niet in aanmerking komt. Wie beslist daar eigenlijk over?

Miranka Mud: Gaat dat over het kinderonderzoek?

ER: Ja.

Miranka Mud: Daarvoor zochten ze nog patiënten voor de onbevestigde groep, Daarvoor moet je aan bepaalde criteria voldoen, in dit geval moet je een negatieve Nederlandse elisa-test hebben. Vermoedelijk is uw zoon daarom afgewezen.

PvE: Ik ben in contact met een beleidsmedewerker van het ministerie van Onderwijs. Wij hebben al jaren problemen met ons minderjarige kind op onderwijsgebied. Ik heb nu een mail gekregen. Wij hebben binnenkort weer een gesprek op de poli, en daarbij schuiven meerdere mensen aan. Vanuit het netwerk Ziezon is men bezig informatie te ontwikkelen voor scholen over lyme. Daarvoor zoeken ze mensen, ook ouders, die over hun ervaringen willen praten. Er staan twee contactpersonen genoemd, van het Radboudumc en het UMC Amsterdam. Mijn vraag is heeft het nut om met die mensen in gesprek te gaan. Kennen jullie hen?

VZ: Is het misschien goed om daar zo even met zijn tweeën over te spreken?

PvE: Ja, dat is prima.

GJK: Ik heb een afsluitende vraag. Waarom draag jij een shirt in dezelfde kleur als de ja-briefjes?

VZ: Omdat de voorjaarscollectie net binnen was!

HL: Ik heb dit jaar een contactgroepvergadering bijgewoond in Ommen. Krijgen jullie daar een terugkoppeling van? Kunnen wij dat terugzien in het totaalverslag?

Lidewij Boeken: wij krijgen daarvan een terugkoppeling, maar vanwege de privacy is ervoor gekozen om die terugkoppeling niet in de verslagen op te nemen.

MvB: Ik vroeg me af of het stuk dat Miranka heeft geschreven voor de Tweede-Kamerleden beschikbaar is op de site van de Lymevereniging, en misschien ook op die van de Tweede-Kamerleden.

VZ: Dat stuk hebben we een week geleden ingeleverd. Het wordt verwerkt in een reader voor de Tweede Kamer, en die komt volgende week of begin januari. Als die er is, dan delen we die in de nieuwsbrief. Men heeft ons gezegd dat ons stuk integraal zou worden overgenomen, als dat niet zo blijkt te zijn dan gaan we daarover communiceren, maar we verwachten dus dat die reader onze inbreng bevat en die delen we.

TK: De Lymevereniging heeft zich bij allerlei groeperingen aangesloten, om de nieuwe IDSA-richtlijnen af te wijzen. Hoe verhoudt zich dat tot jullie partnership met jullie partners? Wat vinden die daarvan, hebben jullie daar een idee van?

Miranka Mud: We hebben het hierover niet gehad, maar de partners weten heel goed dat wij de Nederlandse richtlijn niet onderschrijven omdat we daar veel kritiek op hebben, dus dat wij ook stevige kritiek hebben op de concept-IDSA-richtlijn, zal ze niet verbazen.

TK: Zit een consensus onder de partners erin?

Miranka Mud: Wellicht, het is niet de bedoeling dat het nog tien jaar gaat duren.

RvB: Al die onderzoeken die worden gedaan, kunnen die onder een kopje onder elkaar komen, dat we ze makkelijker kunnen vinden?

Miranka: Deze staan op de website onder het kopje Expertisecentrum.

JF: Je hebt de kleur van de Lymevereniging aan, die groene kleur. Is die voor lyme gepatenteerd, zal ik maar zeggen?

VZ: Ik weet er niks officieels van – en dit hemd komt uit de collectie van Peek & Cloppenburg – maar het is internationaal gangbaar om met een groen lintje de solidariteit met lyme uit te drukken. Ik denk niet dat het officieel is vastgelegd.

JF: De tekenradar.nl, dat is een website met info over teken. Daar kun je je ook aanmelden voor een onderzoek als je een tekenbeet hebt gehad. Mij is ter ore gekomen dat tekenradar uit de lucht gaat.

Zaal: Ze zijn al gestopt.

JF: Nee. Er zijn onderhandelingen waardoor ze langer in de lucht blijven. Maar er wordt gesproken over beëindiging. Het is een nuttige website. Ik zou zeggen: die moet in de lucht blijven.

Miranka Mud: Wij hebben nog niets vernomen over het verdwijnen van die site.

JF: Misschien goed om erover te beginnen bij het NLe.

Miranka Mud: Beslist.

EdK: Ik heb nog een opmerking. Ik zocht op internet op tekentesten, of die altijd werken, en daar kwam helemaal niets meer uit, tot mijn verrassing. RIVM heeft alle stukken veranderd op de site. De informatie is verdwenen over de werking van testen en ga zo maar door. En als je info over de erythema migrans zoekt, daar was ook geen informatie over. Je verwacht daar wel informatie over.

Lidewij Boeken: Bedoel je de test of een teek besmet is?

EdK: Ik bedoel medische informatie van het RIVM of zo, dat was er ook niet.

VZ: We gaan ernaar kijken, want dat lijkt me belangrijk.

(Naam spreker onbekend): Wat jij zegt, klopt inderdaad: je kunt niet meer laten bepalen of een teek besmet is.

VZ: Ja, maar dat was niet de vraag.

TK: Wij hebben van het RIVM vernomen dat zij een nieuwe campagne gaan starten, over de paniek die er is over lyme; dat de mensen denken dat het gevaarlijk is om de natuur in te gaan, daar willen ze iets aan gaan doen. In de Europese IDSA-groep is daaromtrent een onderzoek gepresenteerd, en het zou mij niet verbazen als dit daar iets mee te maken heeft.

VZ: Ik ken dat voornemen, dat hadden ze al in gedachten voor de Week van de Teek van 2019. Ze hebben dat met ons gedeeld, en wij hebben toen direct aangekondigd dat we ons met alle middelen tegen die campagne zullen verzetten. Dat geldt ook voor 2020.

NvdP: Op bladzijde 13 van het werkplan staat: politiek. Mijn vraag is: hoe kort zijn de lijstjes met de tweede kamer? Is het niet een idee om een werkgroep politiek samen te stellen? Ik zit zelf in de werkgroep politiek van de NVVE, en van daaruit heb ik veel contact met woordvoerders. Ik wil mijn ervaring daarmee graag delen.

VZ: We hebben korte lijnen met de Tweede Kamer; niet met de Eerste, overigens. Onze werkgroep politiek is eigenlijk het bestuur, omdat we het daar over alle onderwerpen hebben. En ik hoor heel graag meer over jouw ervaringen, dank je wel.

BH: Over de politiek: dat kan een geweldige invloed hebben. Mijn ervaring is dat Kamerleden zitten te springen om onafhankelijke informatie, dus het is heel goed om dat nader in te vullen. Misschien per partij een aanspreekpunt aanwijzen binnen de vereniging.

VZ: Dank voor de suggestie.

WM: Er staat een soort petitie op internet voor de ILADS-richtlijn. Werken wij daarmee samen of zijn wij daartegen?

Miranka Mud: Dat is een initiatief van patiënten, ik dacht dat ze ook een documentaire hebben gemaakt, waaraan wij aandacht hebben besteed. We werken niet met hen samen, het is onafhankelijk van de Lymevereniging.

WM: Je hoeft er niet mee samen te werken, maar ondersteun je het?

VZ: We hebben dit jaar veel contacten gehad met Tweede-Kamerleden naar aanleiding van de monitor, over zaken die moeten veranderen. Die Kamerleden zijn zeer ontvankelijk, maar ze zeggen ook: wij gaan niet over behandelingsrichtlijnen.

Angela Drenth: Een tijdje geleden is er eenzelfde soort petitie ingediend bij de Tweede Kamer, en het resultaat daarvan is het NLe. Omdat dat nu nog niet echt van de grond is gekomen, doen wij nu even niets met die tweede petitie. Onze inschatting is dat op dit moment extra handtekeningen niet echt veel zin hebben.

VZ: Heel veel dank voor jullie aandacht. Iedereen die zich het afgelopen jaar heeft ingezet, op welke manier dan ook, alle vrijwilligers, in alle werkgroepen, aan de telefoon, in het bestuur, hier aan de ontvangsttafel: dank jullie wel! Drink met ons nog een drankje, en ik wens jullie mooie feestdagen.

Graag tot ziens op 16 april!

Afsluiting

De voorzitter sluit de vergadering.

Veel gebruikte afkortingen en jargon:

ALV	Algemene Ledenvergadering
CBO	Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg
IDSA	Infectious Diseases Society of America
ILADS	International Lyme and Associated Diseases Society
Lareb	Landelijk Registratiecentrum Bijwerkingen
LCI	Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding
NLe	Nederlands Lyme(ziekte) expertisecentrum
NVVE	Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levenslange
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
STZ	Stichting Tekenbeetziekten
VZ	Voorzitter
ZonMW	Instituut voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie